

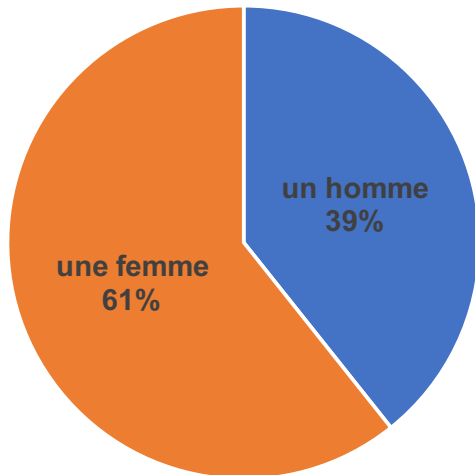


INTÉRÊT DU BILAN GÉNÉTIQUE : LE POINT DE VUE DES PATIENTS

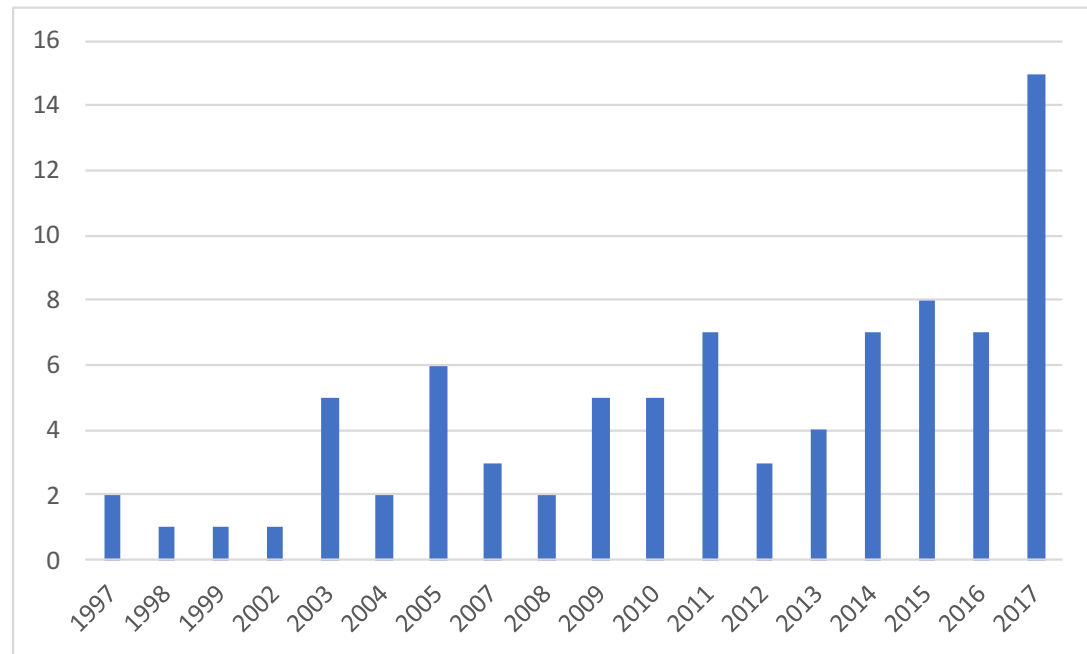
**Vendredi 12 janvier 2018
GH Pitié-Salpêtrière**

PROFIL DES PERSONNES AYANT RÉPONDU AU SONDAGE

- Une majorité de femmes à répondre



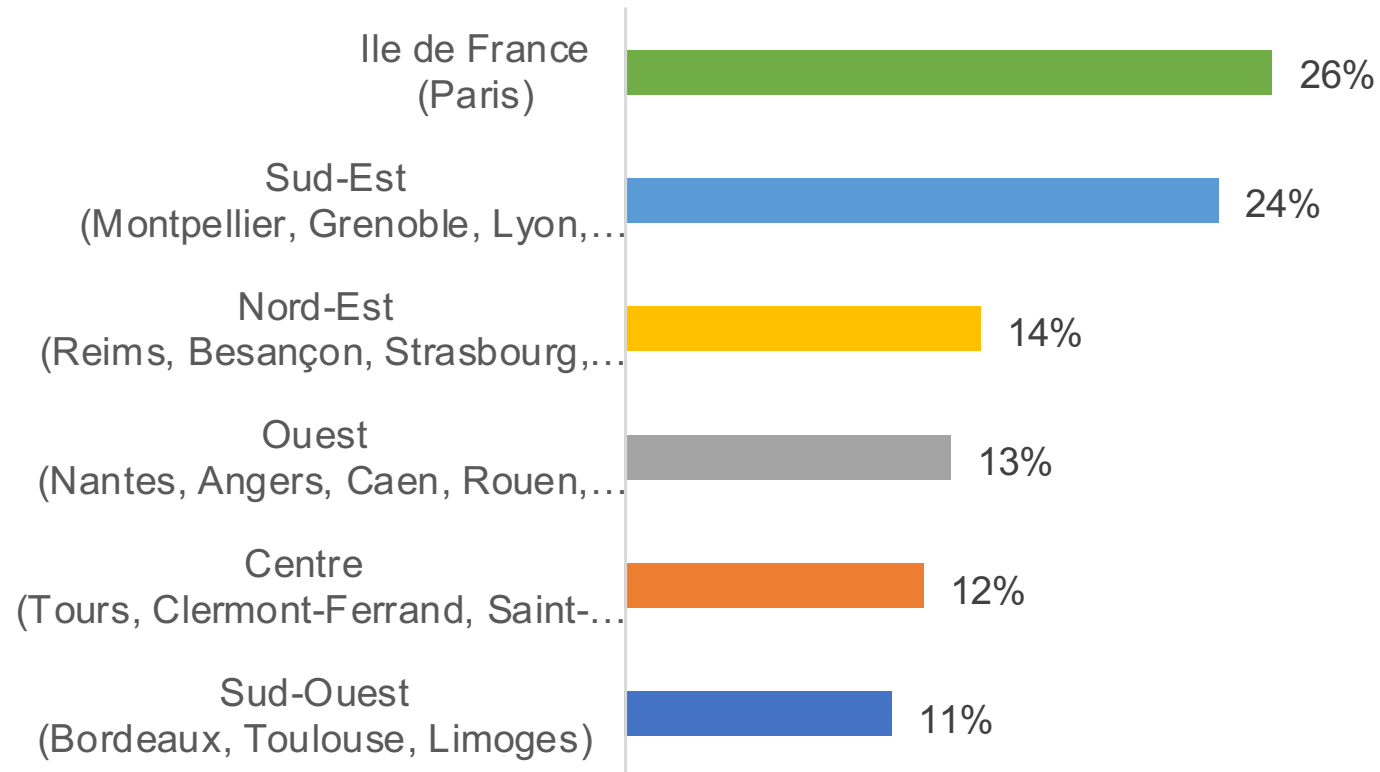
- Une majorité à être implantée récemment



Vous êtes :

En quelle année avez-vous été implanté(e) ?

UNE REPRÉSENTATIVITÉ DE TOUS LES CENTRES FRANÇAIS D'IMPLANTATION

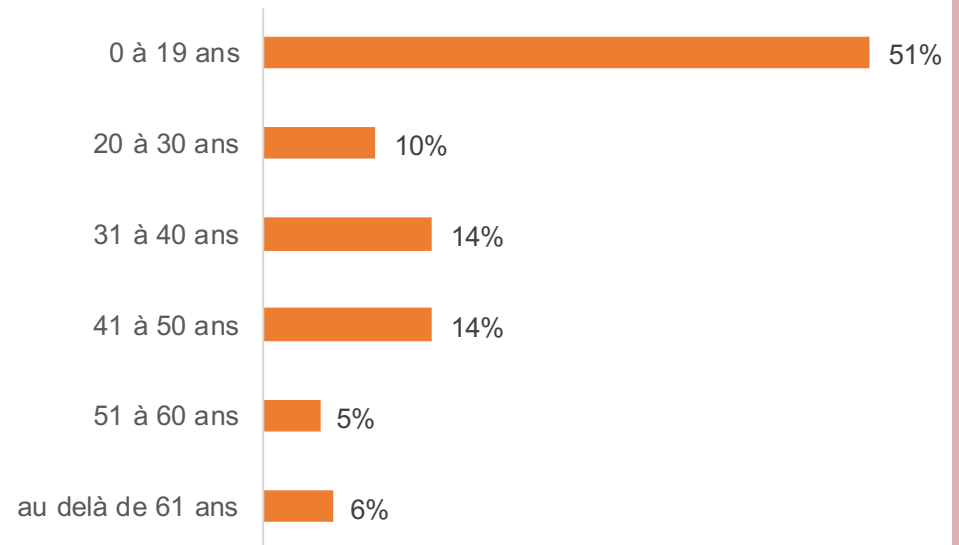
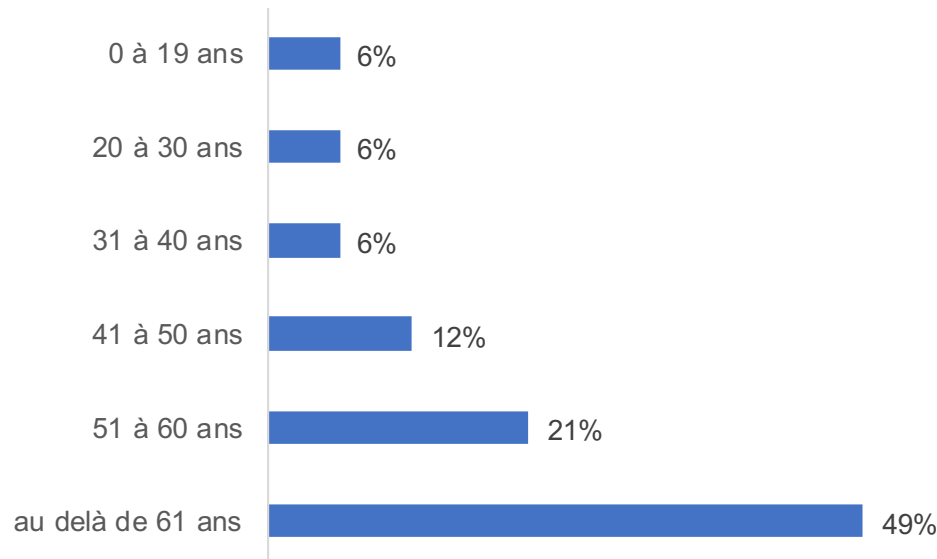


Dans quel centre d'implantation êtes-vous suivi(e) ?

PROFIL DES PERSONNES AYANT RÉPONDU AU SONDAGE

○ 70 % des personnes ont plus de 50 ans

○ Une surdité décelée pour 51% des personnes avant 20 ans



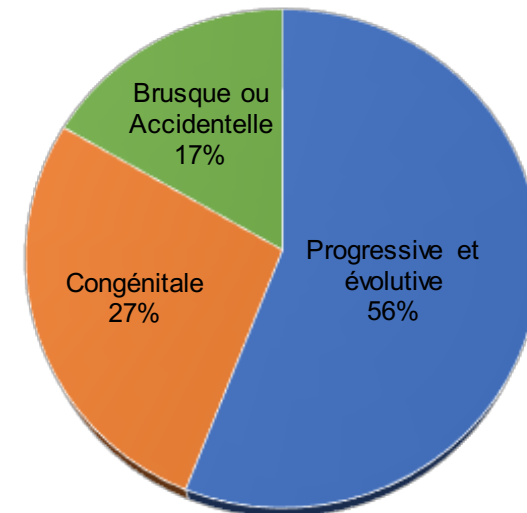
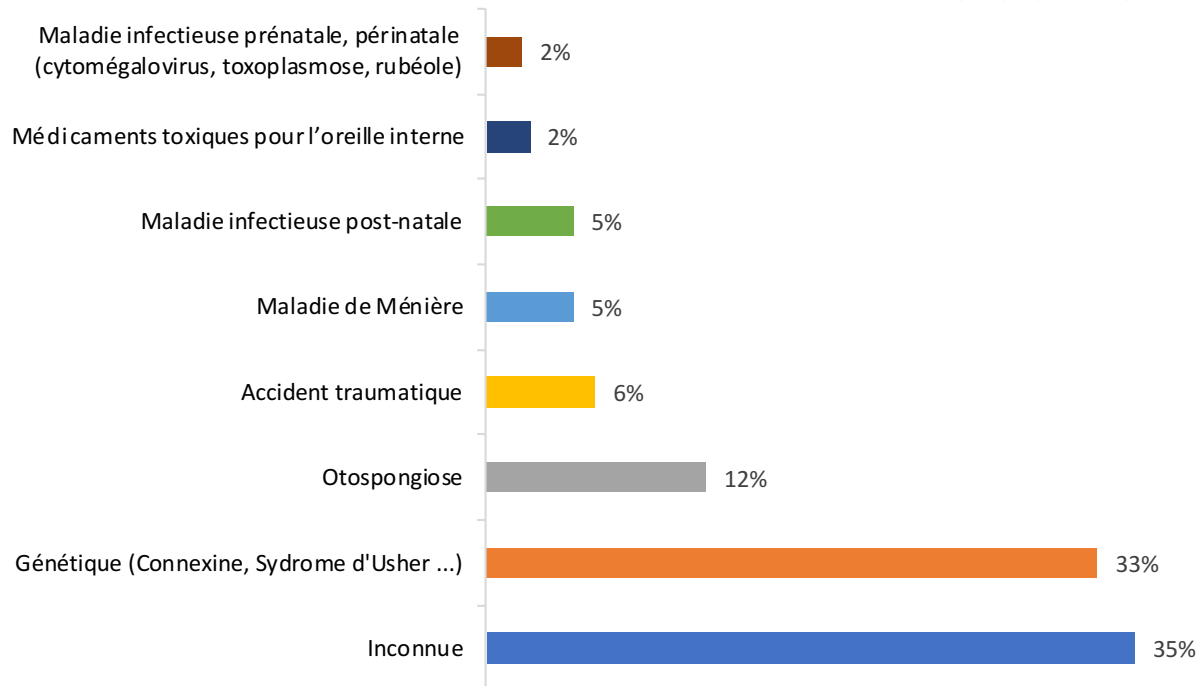
Votre âge :

A quel âge votre surdité a-t-elle été décelée ?

ORIGINE DE LA SURDITÉ

○ 35 % sont d'origine inconnue

○ Seulement 17% de surdité brusque ou accidentelle

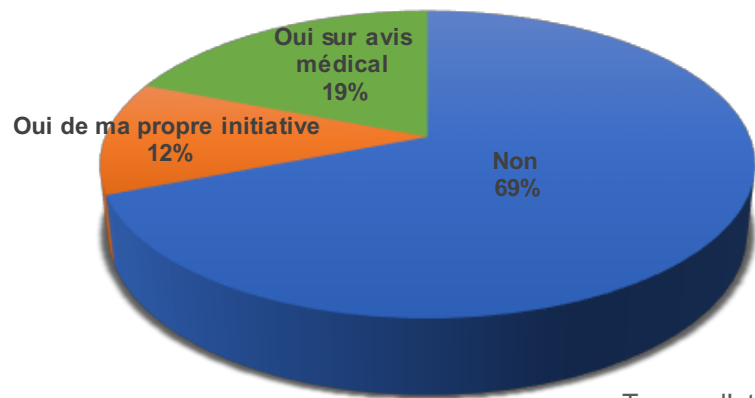


Connaissez-vous l'origine de votre surdité ?

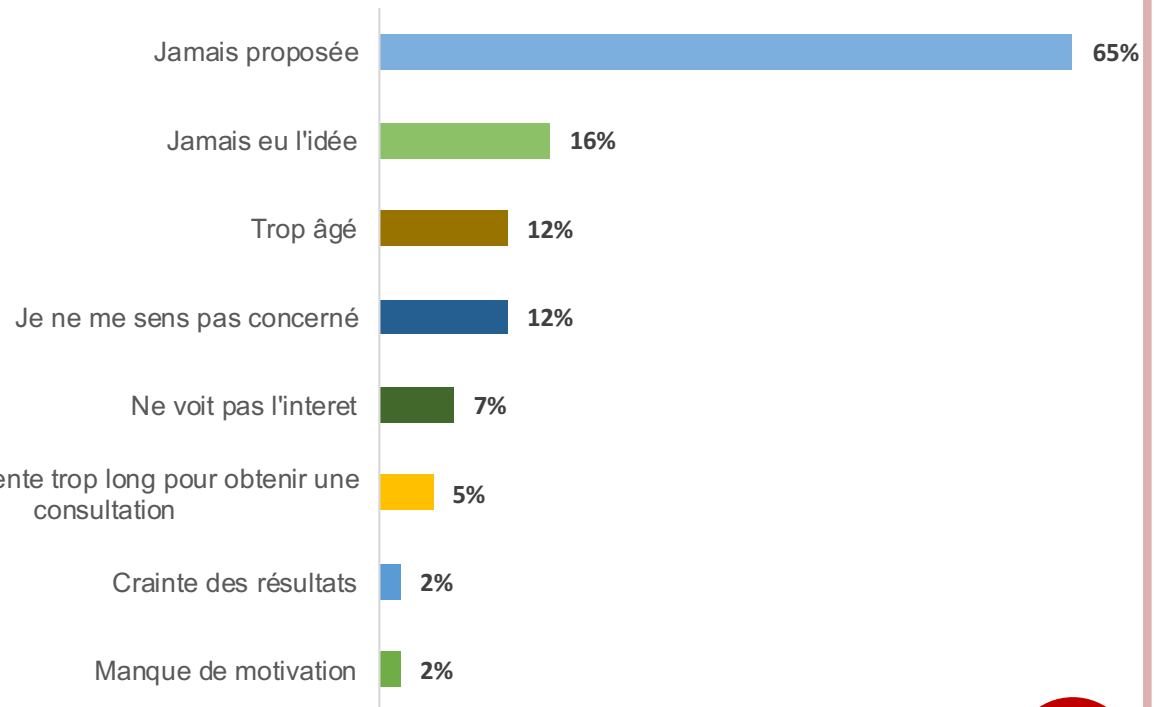
Votre surdité est-elle ?

CONSULTATION GÉNÉTIQUE

○ 69% n'ont pas effectué de recherche génétique



○ Généralement car non proposée

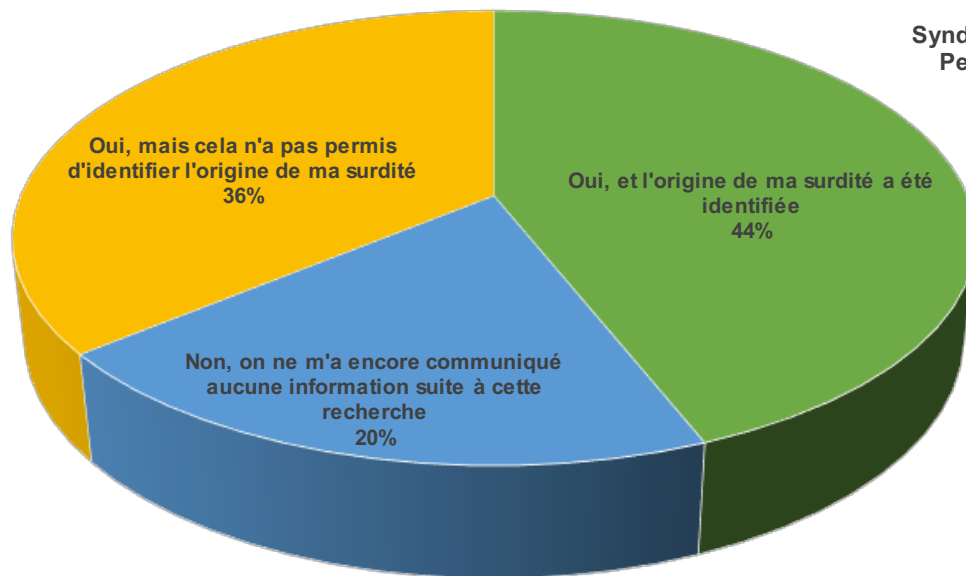


Avez-vous déjà fait une recherche génétique ?

Pourquoi n'avez-vous pas effectué de recherche génétique ? (plusieurs réponses possibles)

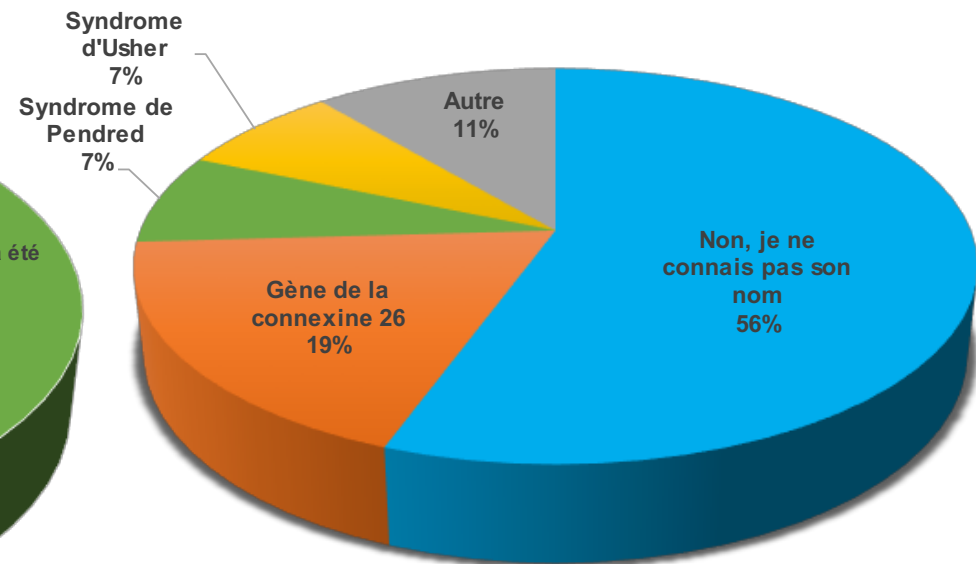
CONSULTATION GÉNÉTIQUE / SURDITÉ D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

- Pour 44%, d'entre eux, l'origine de leur surdité a été identifiée



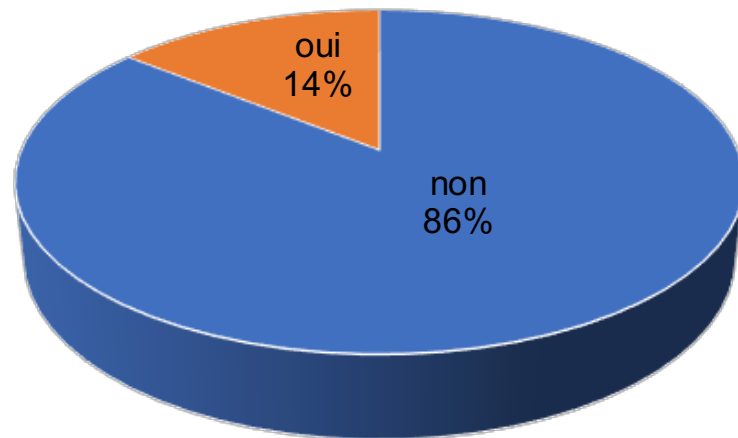
Avez vous obtenu des informations suite à cette recherche génétique ?

- 19 % de connexine 26

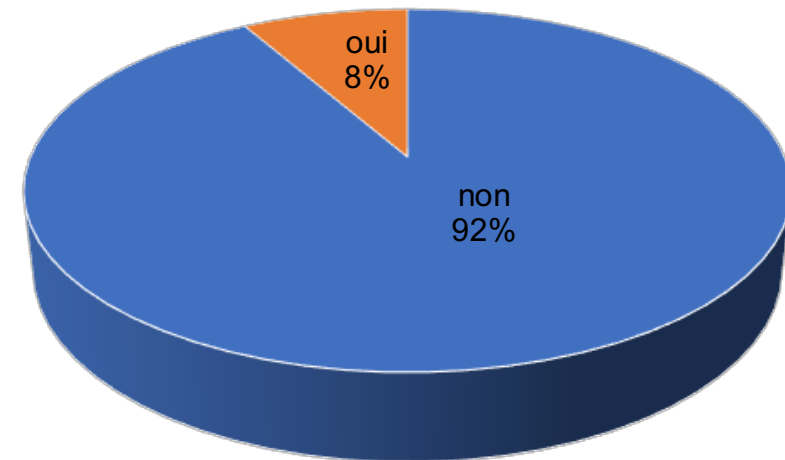


Connaissez-vous le nom de cette pathologie ?

L'ORIGINE GÉNÉTIQUE DE LA SURDITÉ LARGEMENT MÉCONNUE



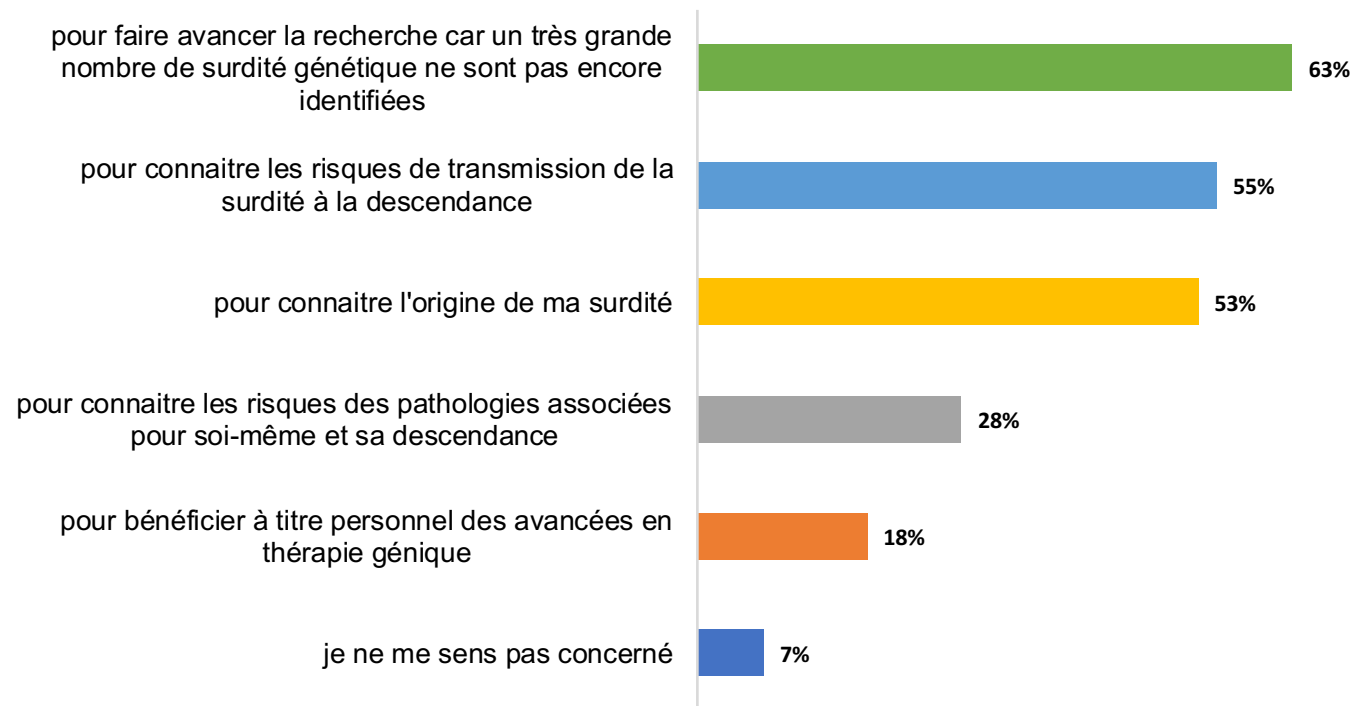
Saviez-vous que 80 % environ des surdités de l'enfant et peut-être 50% de l'adulte sont d'origine génétique ?



Saviez-vous qu'il a été identifié plus de 100 formes génétiques différentes dans les surdités isolées, et plus de 400 syndromes incluant la surdité ?

INTÉRÊT DE LA CONSULTATION GÉNÉTIQUE

- Une majorité de patients souhaite connaître l'origine de leur surdité



**Pour quelles raisons est-il important de mener la recherche génétique ?
(plusieurs réponses possibles)**

INTÉRÊT DE LA CONSULTATION GÉNÉTIQUE

- Le point de vue des patients



Avez-vous des observations, des questions autour de cette recherche génétique ?